Vivre avec un syndrome cérébelleux

CSC

Connaître les Syndromes Cérébelleux

La vie pratique

1. L'assistante sociale 85

2. Santé Info Droits 85

3. Où consulter pour une grossesse ? 86

4. Les aides ménagères 86

5. L'aménagement du logement 86

6. Les aides financières 87
   - Ce que dit la loi
   - Les maisons départementales des personnes handicapées
   - Le diagnostic de la maladie et le remboursement des soins

7. La fiscalité 95

8. Les assurances, les emprunts, etc. 95

9. Le permis de conduire 96

10. L'aide à la lecture 97

Chapitre La vie pratique

“Je suis la maman de six enfants dont trois sont atteints par un syndrome CDG de type 1a. Le plus âgé a 24 ans et le plus jeune, 2 ans et demi. Grâce à l'arrivée de l'IRM (imagerie par résonance magnétique) en 1990, on a su que le retard psychomoteur de mes enfants était en fait une ataxie cérébelleuse. C'est en 1999 qu'on a pu mettre un nom sur cette maladie. Mes enfants sont touchés à des degrés divers, mais assez légèrement dans l'ensemble. Très tôt, nous avons dû nous organiser, car les deux aînés sont atteints. Il faut se prendre en main, parce que cela ne vient pas tout seul !

Finalement, ce n'est pas tant le handicap qui pose problème. Nous vivons très bien notre vie à nous. C'est la société qui n'est pas adaptée pour accueillir des enfants différents. On passe notre temps à défendre le handicap contre les a priori *des autres, à courir ici ou là pour chercher des informations, etc. On parle d'intégration scolaire, de lois, mais en pratique c'est autre chose. La phase la plus dure a été la scolarisation. Par exemple, notre second enfant a dû aller en pensionnat à trente-cinq kilomètres de la maison, car elle n'avait pas eu droit à un CP d'adaptation. Elle avait 6 ans ! Finalement, j'allais tous les jours l'amener et la chercher à l'institut médicoéducatif (IME), parce que c'était trop dur.*

Pour la troisième, nous savions ce que nous ne voulions plus accepter. Nous avons refusé l'IME, limité les taxis pour aller nous-mêmes sur place afin de rencontrer les enseignants, demandé que les séances paramédicales (comme l'orthophonie) ne soient pas placées le mercredi, mais plutôt pendant le temps scolaire, etc. Nous étions plus informés, nous avions accepté la maladie, nous étions plus mûrs aussi. Notre vie n'est pas celle dont nous avions rêvé, c'est sûr. Mais si nous passions notre temps à déplorer notre rêve, nous ne pourrions pas apprécier notre nouvelle vie !”

Rachel

La vie pratique

Vivre avec un handicap n'est pas facile : de nombreux lieux et moyens de transport ne sont toujours pas accessibles, les entreprises ont tendance à « botter en touche » lorsqu'il s'agit d'embaucher une personne handicapée, la scolarisation des enfants handicapés laisse encore à désirer et le regard des autres est trop souvent accusateur ou condescendant. S'il faut encore se battre, mobiliser les énergies, informer pour faire évoluer les mentalités et lutter contre les *a priori*, il faut aussi utiliser les moyens qui sont à notre disposition pour nous aider : aides financières et matérielles. Nous avons des droits difficilement acquis et nous devons les faire connaître et respecter. Vous en trouverez un aperçu dans ce chapitre.

Lorsque la maladie et le handicap surviennent, nous sommes sidérés, désemparés et impuissants face à ce cataclysme qui s'abat sur nous. Puis, après quelque temps, nous reprenons le cours de notre vie. Les impératifs du quotidien nous forcent à réagir et à trouver des solutions pour continuer à aller à l'école ou à la fac, travailler, s'occuper de notre maison, de nos enfants, et aussi continuer à s'amuser, faire du sport, partir en vacances.

Grâce à la détermination et à la ténacité d'associations de personnes handicapées, des dispositifs ont été mis en place pour aider les personnes malades ou handicapées à vivre mieux. Les membres de ces associations sont des experts du handicap ou de la maladie rare et doivent à ce titre apporter leur expertise aux décideurs, aux instances administratives, aux entreprises et au grand public, afin de faire encore évoluer les prises en charge, les aménagements urbains et le regard sur le handicap.

L'essentiel, c'est la vie !

« La différence entre avant et après l'annonce de la maladie, c'est l'attitude des autres et leur air de tragédie dès qu'ils nous voient ou qu'ils parlent de Léa. Il a été difficile pour moi de faire comprendre à tous ces gens que la difficulté n'est pas pour nous, mais pour elle. On n'a qu'une vie, et voilà la sienne ! C'est horripilant d'entendre quotidiennement des réflexions du style : "Oh, mes pauvres, votre vie est foutue !" Je mets un point d'honneur à démontrer aux personnes qui nous disent ça qu'elles ont tort, car je ne veux pas que Léa puisse avoir de telles pensées. La plus grande difficulté est de préserver la même place pour nos deux filles au sein de notre famille. Que Lou, notre fille aînée, ne se sente pas délaissée. Le handicap de Léa ne doit pas prendre toute la place ! En conclusion, je dirai que le handicap de Léa m'a rendue meilleure, je ne m'attarde plus sur mes petites angoisses personnelles, je me concentre désormais sur l'essentiel : la vie. »
Marie

1. L'assistante sociale

L'assistante sociale est en mesure de donner des informations concernant les droits liés à la maladie ou au handicap. Elle peut, par ses conseils, proposer des mesures visant à améliorer la situation sociale et financière du consultant, en sachant que les situations sont propres à chacun. Elle aide à constituer un dossier pour faire valoir les droits du malade, à obtenir des aides, à trouver une solution de placement en établissement ou une prise en charge adaptée aux besoins du malade.

Il est possible de rencontrer un assistant de service social dans les services hospitaliers où le malade est suivi, dans les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), à la caisse d'allocations familiales (CAF) ou auprès des assurances maladie. Certaines mairies proposent des permanences d'assistantes sociales. Toutefois, il est important que ces personnes aient une bonne connaissance des droits spécifiques des personnes handicapées.

L'Association des paralysés de France (APF) a mis en place un réseau d'assistantes sociales formées aux problèmes liés au handicap moteur. Elles peuvent se déplacer à domicile. Pour prendre rendez-vous et connaître les heures de permanence, adressez-vous à la délégation APF de votre département. www.apf.asso.fr

L'APF propose également une Écoute Handicap moteur au 0 800 500 597 (numéro qui accueille les demandes de toutes les personnes concernées par des déficiences motrices, notamment du fait de lésions médullaires), ainsi qu'un site Internet pour tous les handicaps moteurs (www.moteurline.apf.asso.fr). Ce site informe sur l'ensemble des maladies invalidantes responsables de déficiences motrices, sur les droits des malades et sur les aspects liés aux sciences sociales et à l'épidémiologie des situations de handicap moteur.

2. Santé Info Droits

– « *Je connais une personne qui veut acheter un appartement. Elle a des problèmes de santé, est-ce qu'un prêt va lui être accordé ? Aura-t-elle un questionnaire de santé à remplir ?* »
– « *Le propriétaire d'un logement a refusé de me louer son appartement en raison de mon handicap. Que puis-je faire ?* »
– « *Il y a quatre ans, j'ai été hospitalisée. J'ai besoin d'accéder à mon dossier médical pour une opération. Comment dois-je procéder pour le récupérer ?* »

Pour toute question d'ordre juridique, il est possible de contacter le service Santé Info Droits mis en place par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS, www.leciss.org). Ce collectif comprend plus de trente associations intervenant dans le champ de la santé. Santé Info Droits s'adresse à toute personne confrontée à des difficultés ou à des interrogations sur les implications d'ordre juridique ou social résultant de son état de santé. Santé Info Droits s'adresse aussi aux représentants des usagers du système de santé, aux professionnels médicosociaux et aux intervenants associatifs. Le service est ouvert à tous, sans condition d'adhésion au CISS. Vous ne payez que le prix de la communication téléphonique.

Pour poser une question :
– appeler Santé Info Droits au 0 810 004 333 (numéro Azur depuis un poste fixe, vous ne payez que le coût de la communication locale) ou au 01 53 62 40 30 (qui peut être une solution plus avantageuse si vous appelez d'un portable ou si vous avez un abonnement téléphonique avec appels illimités) ;
– ou remplir un formulaire sur le site Internet www.leciss.org. Dans le tableau des actions du CISS, cliquez sur « Santé Info Droits ». Cliquez alors sur « Remplir en ligne notre formulaire ». Le formulaire pour poser sa question apparaît.

Le CISS publie aussi des fiches d'information disponibles sur son site Internet. En voici quelques exemples :
> 19 juillet 2010, « L'impact de la maladie et du handicap sur la retraite des salariés » (PDF, 284 Ko) ;
> 2 décembre 2009, « Accompagner une personne malade ou en situation de handicap : les dispositifs prévus par le droit du travail » (PDF, 444 Ko).

3. Où consulter pour une grossesse ?

La grossesse doit faire l'objet d'une surveillance particulière. Il est nécessaire d'en parler avec le gynécologue et le neurologue qui suivent la femme enceinte.

Le désir d'enfant ne pourra jamais se réduire à la simple estimation du risque médical. Ce désir ne tient pas seulement compte de l'information rationnelle reçue ; il se fraie dans l'histoire individuelle du couple parental et répond souvent à une force irrationnelle et indépendante du « risque génétique » : la force du désir.
Pour plus de renseignements, CSC a édité une lettre d'information aux soignants (n° 3, « La grossesse ») téléchargeable sur le site www.csc.asso.fr (rubrique « Réunion, fiche inter-asso », puis « Fiches techniques réservées à vos médecins »).

S'agissant du risque de transmission de la maladie génétique à l'enfant à venir, il faut consulter un médecin généticien, qui pourra, le cas échéant, faire pratiquer les examens complémentaires nécessaires.
Vous pouvez aussi en parler avec les psychologues d'Écoute psy, tous les mardis de 15 heures à 19 heures au 09 70 46 51 65, ou leur envoyer un courriel à ataxiepsy@hotmail.fr

4. Les aides ménagères

Contrairement à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), le besoin d'aide ménagère (courses et préparation des repas, entretien du logement, lavage du linge, repassage, etc.) n'est pas pris en compte par la prestation de compensation du handicap (PCH). Ce besoin peut toutefois être pris en compte au titre de l'aide sociale départementale, notamment dans le cadre de l'allocation représentative de services ménagers (ARSM). Cette aide concerne les personnes âgées de 60 ans et plus. Elle est soumise à des conditions de ressources et limitée à trente heures par mois pour une personne seule. Renseignements et dossiers sont disponibles auprès des centres communaux d'action sociale (CCAS) ou des mairies.

5. L'aménagement du logement

Diverses solutions sont possibles pour trouver un logement adapté à ses besoins ou aménager un logement existant. Dans le cas d'une recherche de logement dans le secteur public, il faut s'adresser directement aux organismes HLM ou à la mairie. Dans le secteur privé, il n'existe pas de service spécifique recensant les offres de logements adaptés ou accessibles. Il est également possible d'intégrer une structure collective.

Si le choix se porte sur l'aménagement d'un logement existant, le mieux est de trouver conseil auprès de professionnels (agence départementale pour l'information sur le logement, associations locales, ergothérapeute, etc.). Voici quelques pistes pour obtenir des aides afin de financer les travaux. Ces aides sont accordées sous forme de subvention ou de prêt. Certaines sont soumises à des conditions de ressources.

> L'aide personnalisée au logement (APL) et l'allocation de logement sociale (ALS). Pour de plus amples informations, contactez votre caisse d'allocations familiales (CAF).

> Les subventions pour le logement des personnes handicapées.
Deux niveaux possibles :
– national : prime de l'État (prime à l'amélioration de l'habitat) ou de l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH) ;
– départemental : subvention du conseil général, de la caisse primaire d'assurance maladie, des caisses de retraite ou des mutuelles.

> Les prêts pour le logement des personnes handicapées.
– 1 % patronal (ou 1 % logement) : cette participation des employeurs à l'effort de construction est obligatoire pour les entreprises du secteur privé non agricole d'au moins dix salariés. Par ce mécanisme, les salariés peuvent obtenir un prêt pour l'acquisition de leur résidence principale.
– Organismes de prestations familiales.
– Caisses de retraite.
– Prêt Pass-Travaux : mis en place par le 1 % patronal, il s'adresse à tous les salariés du secteur privé et permet d'obtenir un prêt travaux à un taux réduit.

À ces aides vient s'ajouter la prestation de compensation du handicap (PCH), attribuée par la commission des droits et de l'autonomie de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). La PCH peut être affectée à la prise en charge des besoins liés à l'aménagement du logement.

Quels sont les aménagements concernés ?

Ce sont les aménagements pour l'adaptation et l'accessibilité du logement. Ils sont destinés à maintenir ou à améliorer l'autonomie de la personne handicapée et lui permettent de circuler, d'utiliser les équipements de la vie quotidienne, de se repérer et de communiquer sans difficulté et en toute sécurité. Ils sont aussi destinés à faciliter l'intervention des aidants. En cas de pathologie évolutive, les aménagements peuvent être anticipés.

Quelles conditions ?

Pour en bénéficier, les personnes doivent remplir certaines conditions relatives à la résidence, à l'âge et au handicap. Le montant total attribuable est de 10 000 euros pour toute période de dix ans. Si les travaux se situent dans une tranche entre 0 et 1 500 euros, le montant de l'aide correspond à 100 % du tarif. Si les travaux sont d'un montant supérieur à 1 500 euros, le montant de l'aide correspond à 50 % du tarif, mais ne peut pas dépasser 10 000 euros.

Vous pouvez faire une demande de prestation de compensation en retirant un dossier auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Remarque : lorsque l'aménagement du logement est impossible ou jugé trop coûteux après évaluation par l'équipe pluridisciplinaire, vous pouvez faire le choix d'emménager dans un logement répondant aux normes d'accessibilité. Les frais de déménagement peuvent être pris en charge au titre de la prestation de compensation, à hauteur de 3 000 euros par période de dix ans.

En savoir plus
Sur le site de l'AFAF, vous trouverez des informations pratiques pour l'aménagement d'un logement : www.afaf.asso.fr (rubrique « Vie pratique », puis « Le logement »).

6. Les aides financières

Ce que dit la loi

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées modifie en profondeur la place de la personne en situation de handicap dans la société. Elle rappelle les droits fondamentaux des personnes handicapées et donne une définition du handicap :

« *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

La loi s'appuie sur trois grands principes :

> permettre à la personne handicapée de participer effectivement à la vie sociale, grâce à l'accessibilité dans tous les domaines : la scolarisation, l'emploi, les transports, le cadre bâti (adapter les établissements recevant du public, par exemple) ;

> garantir le libre choix d'un projet de vie par un niveau de ressources suffisant et la compensation du handicap, nécessaires à la réalisation de ce projet ;

> placer la personne handicapée au centre des dispositifs, en partant de ses besoins et attentes pour lui proposer un plan personnalisé de compensation.

Les textes de loi sont disponibles sur Internet, par exemple sur le site www.legifrance.gouv.fr

Le droit à la compensation

D'après la loi, la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap, quelles qu'en soient l'origine et la nature. La loi place le projet de vie de la personne au centre des préoccupations. En fonction du projet, un plan de compensation est élaboré. Il se concrétise par la **prestation de compensation du handicap** (PCH), qui remplace peu à peu deux dispositifs précédents, l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et l'allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP). La prestation de compensation permet de couvrir les besoins en aides humaines et techniques, les aménagements du logement et du véhicule, les aides spécifiques ou exceptionnelles et les aides animalières.

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

La loi crée également les maisons départementales des personnes handicapées dans chaque département. Elles sont administrées par les conseils généraux. Elles associent l'État, les organismes locaux de sécurité sociale et le secteur associatif. Les MDPH ont pour missions l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille. Elles doivent également sensibiliser tous les citoyens au handicap. Chaque conseil général étant autonome dans l'organisation de sa MDPH, il est possible de trouver de grandes disparités dans leur fonctionnement.

Depuis le 1er janvier 2006, la MDPH de votre département est **le lieu unique** d'accueil, d'information et d'orientation pour les enfants et les adultes en situation de handicap. La MDPH propose des solutions, en lien avec la vie quotidienne, répondant aux conséquences du handicap et non à la pathologie proprement dite.

La MDPH doit évaluer le dossier de la personne handicapée, en particulier son projet personnel de vie, et lui proposer un plan personnalisé de compensation. C'est la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH qui est chargée des décisions d'attribution des prestations et d'orientation. Cette commission remplace la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) et la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES).

- Évaluation de la compensation du handicap

Chaque MDPH met en place une **équipe pluridisciplinaire** chargée d'évaluer les besoins de compensation des personnes. D'après la loi, cette équipe doit réunir des professionnels ayant des compétences médicales et paramédicales, mais aussi dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle.

L'équipe pluridisciplinaire apprécie et analyse chaque situation en prenant en compte le projet de vie, l'environnement, les potentialités et les déficiences des personnes. **Elle établit le plan de compensation**. Afin d'évaluer des besoins spécifiques liés à une maladie rare ou à un handicap à faible prévalence*, il est conseillé de compléter le dossier remis à l'équipe pluridisciplinaire avec tous les bilans ou rapports médicaux utiles à la bonne compréhension de la situation.

** La prévalence est un indicateur qui mesure, pour une affection donnée, l'état de santé d'une population à un instant donné. Par exemple, la prévalence de l'ataxie de Friedreich est de 1 personne sur 50 000 en France. Cela signifie qu'il y a en France environ 1 280 personnes souffrant de cette ataxie. La prévalence ne doit pas être confondue avec l'incidence, un autre indicateur qui se base sur le nombre de nouveaux cas par an.*

Dans la définition du handicap inscrite dans la loi de 2005 apparaît la notion de restriction substantielle et durable de l'activité ou de la participation à la vie en société. Cette notion permet de prendre en compte des situations sans attendre la consolidation de l'état de santé. En revanche, elle ne permet pas d'anticiper les évolutions éventuelles. Dans le cas des maladies évolutives, un réexamen de la situation peut

Bon à savoir

Si nécessaire, et lorsque les personnes concernées en font la demande, l'équipe pluridisciplinaire sollicite d'autres établissements ou services ou les centres de référence des maladies rares. Si le handicap ou l'un des handicaps est à faible prévalence, la commission des droits devra vérifier que l'équipe pluridisciplinaire a bien consulté un tel pôle de compétence et a tenu compte de son avis.

être fait à la demande de la personne concernée. L'objectif est d'adapter les réponses en fonction de l'évolution de l'état de santé du malade. Il est donc de l'intérêt des malades touchés par des syndromes cérébelleux de joindre au dossier adressé à la MDPH une attestation du neurologue précisant que leur maladie est évolutive sans aucun espoir de consolidation.

- Le rôle de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

La CDAPH examine la situation de toutes les personnes handicapées, à partir du plan de compensation proposé par l'équipe pluridisciplinaire. C'est elle qui décide de l'ensemble des droits de la personne handicapée, notamment en matière de prestations et d'orientation.

<u>Prestations</u>

La CDAPH décide si l'état de santé ou le taux d'incapacité d'un enfant ou d'un adolescent handicapés justifie l'attribution de **l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé** (AEEH). Cette prestation destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé est financée par la Sécurité sociale.

L'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), qui a pour objet de

garantir un revenu minimum dans le cas où la personne n'est pas en mesure de travailler, est également du ressort de la CDAPH.

La CDAPH étudie également, quel que soit l'âge de la personne, le droit à la **carte d'invalidité** ou à la **carte de priorité**. La validité de ces cartes est en général de cinq ans. Elles sont renouvelables sur demande de l'intéressé, sous réserve de l'accord de la CDAPH.
Remarque : la carte européenne de stationnement pour personnes handicapées (ex-macaron GIC) n'est plus liée à un taux d'incapacité de 80 %, mais elle est attribuée aux personnes présentant un périmètre de marche très limité, sans que cela soit lié à l'attribution ou non de la carte d'invalidité. La demande est examinée par un médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Le délai d'instruction d'un dossier varie suivant les MDPH, mais la loi prévoit un délai maximum de quatre mois d'instruction. La carte est délivrée par la préfecture en cas d'avis favorable du médecin.

La CDAPH apprécie si les besoins de compensation de l'enfant ou de l'adulte handicapés justifient l'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH) et si la capacité de travail de la personne handicapée justifie l'attribution du **complément de ressources.**

Depuis janvier 2006, la PCH remplace l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) pour les moins de 60 ans. La PCH ne peut pas se cumuler avec l'allocation compensatrice. Cependant, les personnes percevant l'ACTP ou l'ACFP (allocation compensatrice pour frais professionnels) peuvent, sans limite d'âge, bénéficier de la prestation de compensation à la place de ces allocations lorsque, au moment du renouvellement de leur droit à prestation, elles choisissent d'opter pour la PCH. Il est important de le savoir, car l'ACTP est souvent plus intéressante que la PCH.

Depuis avril 2008, la PCH concerne également les enfants. Une personne ne pouvant absolument pas réaliser un acte de la vie quotidienne – l'expression consacrée est « une difficulté absolue pour… » – tel que se laver, marcher, manger, faire ses transferts, communiquer avec autrui, etc. sera éligible à la PCH. De même pour une personne ne pouvant quasiment pas réaliser deux actes de la vie quotidienne (les termes utilisés sont « deux difficultés graves pour… »). Les personnes répondant à ces critères d'éligibilité avant 60 ans garderont le bénéfice de cette prestation après 60 ans. Sinon, à ce jour, la perte d'autonomie acquise après 60 ans relève d'une prise en charge par le conseil général au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

La PCH permet la réalisation du projet de vie de la personne en apportant plusieurs types d'aides :
– une aide humaine, par le financement d'un service d'aide à domicile ou l'indemnisation de l'aidant familial, par exemple ;
– des aides techniques ;
– des aménagements du logement et du véhicule ;
– une prise en charge des dépenses spécifiques ou exceptionnelles.
Par contre, elle ne prend pas en compte les besoins d'aide ménagère, qui relèvent des caisses d'assurance maladie ou des mutuelles, voire du conseil général au titre de l'aide sociale.

Remarque : les droits à compensation répondent à des critères réglementaires très précis. Ces critères encadrent les décisions de la CDAPH et accompagnent l'évaluation globale effectuée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Ils sont tous étudiés par la MDPH à partir d'un dossier unique de demande de compensation (qui s'obtient auprès de la MDPH, des mairies, des organismes sociaux ou des associations, ou sur le site Internet www.travail-solidarite.gouv.fr).

La CDAPH reconnaît, s'il y a lieu, la qualité de **travailleur handicapé** aux personnes répondant aux conditions définies. La personne peut être orientée vers le travail en milieu ordinaire ou en milieu protégé.

La CDAPH statue sur l'accompagnement des **personnes handicapées âgées** de plus de 60 ans hébergées dans les structures pour personnes handicapées adultes (loi n° 2005-102, article 66, Code de l'action sociale et des familles, article L 241-6).

Orientation

La CDAPH se prononce sur l'orientation de la personne handicapée et sur les mesures propres à assurer son insertion scolaire, professionnelle et sociale. Elle désigne les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent.

La CDAPH est compétente pour décider du projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'élève handicapé (lire le chapitre « La scolarisation des enfants »). Le PPS détaille les aides, les soutiens et les aménagements nécessaires à l'enfant. Dans le cadre de ce projet, la CDAPH est compétente pour prononcer des orientations en classes pour l'inclusion scolaire (CLIS), en unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), vers les services de soins pour accompagner un enfant handicapé scolarisé en milieu ordinaire, etc. Les enfants peuvent être accompagnés dans leur scolarité par un auxiliaire de vie scolaire (AVS).

Bon à savoir

Tout au long de la procédure, la personne handicapée (ou son représentant légal) doit être associée. Celle-ci doit être informée au moins deux semaines à l'avance de la date et du lieu de la séance au cours de laquelle la commission se prononcera sur sa demande.

Recours

En cas de désaccord avec une décision de la CDAPH, il est possible d'engager un recours gracieux auprès de la MDPH ou de lui demander une mesure de conciliation. La personne handicapée peut aussi engager un recours auprès du tribunal du contentieux technique de la Sécurité sociale (décisions concernant les enfants, les allocations, etc.) ou du tribunal administratif (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, orientation professionnelle vers le milieu ordinaire).Toutes les informations concernant les modalités de ces recours sont inscrites sur chaque notification de décision de la CDAPH.

Vous trouverez plus d'informations sur les recours dans les annexes de ce livret.

Contacts

Il est possible de contacter la MDPH par courrier, courriel, téléphone ou en venant dans ses locaux. Les coordonnées de la MDPH sont disponibles en mairie. Au sein de chaque MDPH, des agents d'accueil sont chargés d'une mission d'écoute, d'information et de conseil qui permet d'apporter, dans la mesure du possible, une réponse aux différents questionnements que peuvent avoir les personnes en situation de handicap.

Le formulaire unique de demande de compensation du handicap est disponible auprès de la MDPH, des mairies, des organismes sociaux ou des associations, et sur le site Internet www.travail-solidarite.gouv.fr

Le diagnostic de la maladie et le remboursement des soins

- L'affection de longue durée

Une fois posé le diagnostic de la maladie, le médecin traitant ou le médecin du service où le malade est hospitalisé déclenche la procédure de « demande de 100 % ». En d'autres termes, le médecin demande aux assurances maladies de reconnaître la maladie comme une affection de longue durée (ALD). Ce statut donne lieu à une prise en charge à 100 % (sans ticket modérateur) des tarifs conventionnels pour les soins qui sont liés à la maladie. Le médecin remplit un imprimé appelé « protocole », le transmet au service du contrôle médical de l'assurance maladie, qui envoie ensuite son accord aux services administratifs de la caisse. Cette dernière adresse une attestation au malade et précise de mettre à jour la carte Vitale. Cette reconnaissance administrative n'est soumise à aucune autre condition que celle d'être affilié à un régime de sécurité sociale.

Composition de la CDAPH

La CDAPH est composée de vingt-trois membres représentant les administrations (État et conseil général), divers organismes comme la caisse d'allocations familiales (CAF), la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves, des organismes gestionnaires d'établissements ou de services pour personnes handicapées, des associations de personnes handicapées et leur famille, ainsi qu'un médecin désigné par la direction départementale des Affaires sanitaires et sociales (Ddass) et un représentant du conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH).

ALD ?

Une maladie est déclarée ALD si elle est grave, évolutive et invalidante. Elle peut faire partie de la liste de 30 maladies déjà répertoriées ou non. Dans ce dernier cas, le service médical devra lui reconnaître les trois caractéristiques citées : grave, évolutive et invalidante. Les syndromes cérébelleux n'étant pas répertoriés dans cette liste, il vous appartient de demander à votre neurologue de faire le nécessaire auprès de votre médecin traitant.

Avoir été reconnu en ALD ne dispense pas de continuer de souscrire à une mutuelle ou à une assurance complémentaire santé. En effet, certains soins ou prestations peuvent être sujets à des dépassements d'honoraires non pris en charge par les assurances maladies, par exemple le forfait journalier en cas d'hospitalisation ou les dépassements de tarifs sur certains matériels médicaux comme les fauteuils roulants.

- La poursuite de l'activité professionnelle à temps partiel

Lorsque l'état de santé du malade ne lui permet plus de travailler à temps complet, il peut envisager un temps partiel thérapeutique. Pour la caisse d'assurance maladie, deux conditions doivent être remplies pour pouvoir bénéficier de ce temps partiel thérapeutique en conservant ses indemnités journalières. La première est que le temps partiel doit succéder à un arrêt de travail à temps complet indemnisé par l'assurance maladie. Le temps partiel thérapeutique ne peut donc être qu'une **reprise** de travail. La seconde est que cette reprise du travail à temps partiel soit prescrite par le médecin traitant et justifiée par le médecin-conseil.

La reprise de travail ne correspond pas forcément à un mi-temps. La durée du temps partiel doit être discutée entre l'employeur et l'assuré. L'employeur doit en principe aménager le poste de travail en conséquence ou en proposer un autre à temps partiel. Mais il n'est pas obligé d'accepter le temps partiel s'il ne trouve pas de poste à proposer. Dans ce cas, il doit expliquer les raisons de son refus auprès de l'inspecteur du travail.

La durée du temps partiel thérapeutique est de trois ans au titre de l'ALD. Un an supplémentaire peut être décidé par l'assurance maladie (article L 3223 du Code de la sécurité sociale). Après quatre ans, le malade est mis automatiquement en invalidité.

- La mise en invalidité et la pension d'invalidité

La notion d'invalidité est globale. Elle tient compte de critères médicaux, professionnels et sociaux. L'assurance invalidité accorde à l'assuré une pension en compensation de la perte de salaire qui résulte de la réduction de sa capacité de travail. Elle est attribuée à titre temporaire et peut être supprimée si la capacité de travail s'améliore. La pension d'invalidité est attribuée par l'assurance maladie. Elle est imposable et soumise à la CSG (contribution sociale généralisée) et à la CRDS (contribution au remboursement de la dette sociale).

Pour bénéficier de la pension d'invalidité, l'assuré doit remplir un certain nombre de conditions d'ordre médical – l'invalidité doit réduire de deux tiers au moins la capacité de travail de l'assuré – et administratif : être âgé de moins de 60 ans, justifier d'au moins douze mois d'immatriculation au premier jour du mois au cours duquel se situe l'arrêt de travail, à quelque régime que ce soit, et justifier des revenus salariaux sur les douze mois civils précédant la date d'examen des droits ou d'une allocation Pôle emploi.

Le titulaire d'une pension d'invalidité bénéficie de l'exonération du ticket modérateur, c'est-à-dire qu'il est remboursé à 100 % pour les soins médicaux, à l'exception des médicaments dits « de confort ».

Il existe trois catégories de pension d'invalidité. Leurs taux sont différents.
> Première catégorie : invalide capable d'exercer une activité rémunérée. Cette catégorie permet de continuer à travailler à temps partiel, donc, dans un certain plafond, de cumuler éventuellement salaire et pension d'invalidité.

> Deuxième catégorie : invalide incapable d'exercer une activité professionnelle quelconque.

> Troisième catégorie : invalide incapable d'exercer une activité professionnelle quelconque et qui est dans l'obligation de faire appel à une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie.

La majoration pour tierce personne est forfaitaire et non imposable. En revanche, les pensions d'invalidité sont soumises à l'impôt sur le revenu.

Il est possible de cumuler une pension d'invalidité avec d'autres prestations ou rentes : la pension militaire d'invalidité, la rente d'accident du travail, la pension d'invalidité du régime des salariés et exploitants agricoles, la pension acquise au titre d'un régime spécial et l'allocation Pôle emploi pour l'invalidité de première catégorie.

- L'allocation supplémentaire d'invalidité

L'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) est une prestation destinée à procurer aux personnes invalides les plus démunies un minimum de ressources. Elle est financée par le fonds spécial d'invalidité des CPAM. Cette prestation n'est pas soumise à l'impôt.
Pour demander à bénéficier de l'ASI,

il faut établir un dossier auprès de l'organisme servant la pension d'invalidité. Cette allocation est supprimée en cas de dépassement de ressources, en cas de résidence à l'étranger, en cas de suspension de la pension d'invalidité et lorsque l'assuré atteint l'âge de 60 ans et qu'il peut bénéficier d'autres prestations, la retraite par exemple.

- La prise en charge des soins médicaux

> Les soins médicaux

Du moment qu'il est affilié à un régime de sécurité sociale (régime général, régime des travailleurs indépendants, régime agricole, etc.), le malade bénéficie de la prise en charge de ses frais médicaux, à un taux variant en fonction des actes et en fonction des informations de son dossier administratif (ALD, invalidité, etc.). Ces soins médicaux sont ceux pour lesquels les praticiens sont conventionnés.

Certaines spécialités peuvent être exercées par des professionnels non conventionnés. Dans ce cas, le remboursement est quasiment nul. Des soins peuvent être effectués par des personnels considérés comme « non médicaux ». Dans ce cas, il n'y a aucun remboursement. Par exemple, du point de vue de la Sécurité sociale, le psychologue n'a pas une activité médicale reconnue – puisqu'il n'existe pas de spécialité médicale appelée « psychologie » –, à la différence du psychiatre ou du neuropsychiatre.

> La CMU complémentaire

La couverture maladie universelle (CMU) complémentaire permet de bénéficier gratuitement d'une couverture maladie complémentaire, c'est-à-dire d'une prise en charge à 100 % sur la base des tarifs conventionnels des dépenses de santé, sans avoir à faire l'avance des frais. Elle donne droit à une prise en charge du ticket modérateur pour les soins qui ne seraient pas en rapport avec l'ALD, par exemple, le forfait journalier hospitalier, les compléments tarifaires avec certaines limites en matière de prothèses dentaires, d'optique, de prothèses auditives, de dispositifs médicaux, etc.

La CMU est accordée sous conditions de ressources. Pour en bénéficier, la personne doit avoir des ressources inférieures à un certain plafond fixé réglementairement et révisé chaque année. En outre, le bénéficiaire doit résider sur le territoire depuis plus de trois mois et être en situation régulière. La CMU complémentaire est accordée pour un an.

> Les transports

La prise en charge des frais de transport pour se rendre à des soins médicaux, chez un fournisseur ou vers un lieu d'hospitalisation est très restrictive. Tout d'abord, **un transport doit toujours être prescrit avant** d'être effectué. Certains sont soumis à entente préalable, par exemple ceux dépassant 150 kilomètres. Pour les maladies rares, en cas de refus de prise en charge du transport, faire appel de la décision en citant la lettre-réseau de la CNAM « LR-DDGOS-99/2006 ».

En bref

Si le transport est prescrit dans le cadre de l'affection de longue durée (ALD), dans le respect de l'entente préalable, alors le transport destiné à se rendre à des soins est pris en charge. Il est préférable de toujours se renseigner auprès de sa caisse de sécurité sociale.

> Les dispositifs de secours

L'assurance maladie a prévu de nombreux dispositifs à l'intention des

Bon à savoir

Plus de renseignements concernant les soins médicaux sur le site de l'assurance maladie, à l'adresse www.ameli.fr

populations en situation de précarité. Chaque CPAM possède en plus un service particulier, appelé **Action sanitaire et sociale**. Ce service aide les assurés ayant des difficultés à régler leurs dépenses de santé. Les dossiers peuvent concerner l'optique, le dentaire, le matériel médical peu ou pas du tout pris en charge, les forfaits journaliers, les aides ménagères, l'hospitalisation à domicile (HAD), etc.

L'aide est attribuée à titre exceptionnel et sous conditions de ressources. Elle doit être liée à une dépense de santé ou à une diminution de revenus à la suite d'une maladie ou d'un accident du travail. La demande doit être formulée sur un imprimé spécifique à retirer dans les CPAM. Les décisions ne sont susceptibles d'aucun recours.

Il ne faut pas hésiter à solliciter également les mutuelles et les assurances complémentaires. Elles disposent de fonds d'aides ou de secours.

En savoir plus
– Association des paralysés de France : www.apf.asso.fr
– Collectif interassociatif sur la santé (CISS) : www.leciss.org

7. La fiscalité

Parce que certaines dispositions sont propres aux personnes en situation de handicap, *Faire face*, le magazine de l'Association des paralysés de France (APF), édite un guide fiscal spécifique. Un guide simple pour tout savoir des prestations ou allocations à déclarer ou non, des abattements, du quotient familial, des réductions et crédits d'impôt, mais aussi pour connaître les autres sujets fiscaux valables toute l'année. C'est un des meilleurs documents pour les personnes détentrices de la carte d'invalidité. Il est disponible gratuitement sur simple demande auprès de la délégation départementale de l'APF. Toutes les coordonnées sur www.apf.asso.fr

À consulter également, le Code général des impôts sur www.legifrance.gouv.fr

Bon à savoir

La carte d'invalidité à plus de 80 % donne droit à son détenteur à une demi-part supplémentaire.

8. Les assurances, les emprunts, etc.

L'état de santé peut constituer un obstacle important à l'accès à l'assurance, en particulier les assurances à la personne visant à se prémunir contre les arrêts de travail, l'invalidité, le décès ou la perte d'autonomie. Pour les assurances garantissant un prêt (immobilier, à usage professionnel et certains prêts à la consommation), un dispositif appelé « convention Aeras » a été signé en juillet 2006 entre les associations, les professionnels de la banque et de l'assurance, et les pouvoirs publics. Il a pour but de faciliter l'accès à l'assurance pour les personnes présentant des risques de santé à caractère aggravé.

Compte tenu de la nature des risques garantis, l'évaluation de l'état de santé des candidats à l'assurance fait l'objet d'un examen détaillé par les assureurs. Bien que cet examen s'inscrive dans un cadre légal, il n'est pas sans occasionner d'importantes difficultés pour les personnes atteintes par certaines pathologies.
Vous trouverez plus d'informations dans les fiches publiées par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) sur son site www.leciss.org :
> 31 décembre 2008, « Accès à l'assurance des personnes malades ou en situation de handicap » (PDF) ;
> 10 novembre 2008, « Accès à l'assurance – Convention Aeras : s'assurer et emprunter avec un risque de santé aggravé » (PDF).

9. Le permis de conduire

« *À la suite de problèmes d'équilibre et de motricité en 2004, j'ai profité de ma visite annuelle à la médecine du travail pour demander conseil au sujet de la conduite automobile. Le médecin m'a suggéré de consulter un neurologue agréé par la préfecture pour éviter tout problème avec mon employeur, étant donné que j'utilisais mon véhicule pour mon travail. J'ai appelé la préfecture de mon département et leur ai demandé la liste des neurologues agréés.*
La consultation consiste à analyser les aptitudes physiques (vision, réflexes des mains et des pieds, le tout assis comme dans une voiture) et la stabilité psychologique (démence ou trouble cognitif important). Le neurologue détermine alors l'aptitude à conduire ou non, sous conditions ou non (véhicule équipé d'une boîte automatique, d'aménagements spécifiques, etc.).

Je conseille à toutes les personnes reconnues en situation de handicap lourd (80 % et plus) souhaitant continuer à conduire de faire cette démarche. En effet, en cas de sinistre, l'assureur pourrait s'appuyer sur le non-signalement d'un trouble grave pour remettre en cause le contrat. Ce serait alors difficile de prouver que la personne était bien apte à conduire. »
Frédéric

Dans le cas où la personne conduit à titre professionnel, la meilleure formule est de demander une régularisation du permis de conduire en passant devant la commission médicale de la préfecture. En effet, certains médecins du travail ont tendance à faire des recommandations visant à réduire au minimum les risques

professionnels, en supprimant le risque à la source. Il peut être difficile de trouver un emploi ou de garder le sien en cas de suppression du permis de conduire. Comment faire pour garder cette autonomie professionnelle si cela est possible ? La commission médicale de la préfecture est l'autorité suprême en la matière. Elle est la seule à pouvoir interdire à une personne de conduire pour raison de santé, ce qui est très rare pour des maladies n'affectant pas les fonctions cognitives.

« *Certains neurologues agréés par la préfecture connaissent peu les ataxies et ne prennent pas toujours le temps nécessaire pour analyser toutes les aptitudes (réflexes, vision…),* indique cependant Évelyne Delion, fondatrice de CSC. *Il faut savoir qu'une fois la procédure administrative de la préfecture mise en route, aucune autre analyse n'est possible. Il est tout à fait envisageable de faire des simulations de conduite auprès de certaines auto-écoles (dont la liste peut être délivrée par un installateur d'accessoires pour véhicules aménagés), pour une autoévaluation.* »

Pour les personnes lourdement handicapées avant 60 ans, l'autorisation de conduire peut être maintenue avec des aménagements spécifiques pouvant être financés par la PCH dans le cadre de la loi de 2005 (voir la MDPH de son département).

<u>Informations complémentaires</u>
Un tableau complet des affections incompatibles avec la délivrance du permis de conduire est disponible sur www.handicap.fr

Le livre *Handicap et automobile* de Roger Mandart (association Point Carré Handicap - www.handicap.org/?APCH-Accueil-Sommaire) traite de l'aménagement des voitures, des aides financières et du permis de conduire.

10. L'aide à la lecture

L'évolution de la maladie provoque chez certains patients des difficultés de lecture. Sachez que dans chaque département, l'association Valentin Hauy a mis en place avec le concours des *Lyon's Clubs* une bibliothèque sonore dans laquelle vous trouverez au moins 500 titres de livres à écouter sur un lecteur de cassettes ou de CD.
Si vous envoyez une attestation de votre médecin indiquant la nature de vos problèmes de vision et de lecture, cette bibliothèque sonore vous adressera son catalogue de livres. Une fois votre choix effectué, elle vous fera parvenir gracieusement en franchise postale aller et retour les cassettes ou CD demandés. Les adresses des bibliothèques sonores sont dans les annuaires téléphoniques de chaque département.

Remerciements

Chef de projet pour CSC : Hubert Bœuf.

Conception et réalisation du livret : Alsace Média Science - www.amscience.com
Interviews, rédaction et réécriture : Frédéric Naudon.
Correction orthotypographique : Élodie Chanrion.

La réalisation de ce livret d'accueil a été possible grâce au concours financier de Sanofi-Aventis et du groupe Generali. Qu'ils en soient ici vivement remerciés.

Sont remerciés pour leurs contributions à cet ouvrage :

Les membres du comité éditorial : Hubert Bœuf, Évelyne Delion, Francine Sion.

Les chercheurs et médecins qui ont bien voulu être interviewés, fournir des textes et aussi relire certaines parties de ce livret : Pierre Rustin, Michel Koenig, Pascale de Lonlay, Didier Devys, Charles Duyckaerts, Marie-Claire Artaud, Jérôme Honnorat, Sylvie Forlani, Marcela Gargiulo, Cyril Goizet et Giovanni Stevanin.

Les bénévoles de CSC qui ont accepté de fournir leurs témoignages et des textes sur différents points, et qui ont surtout consacré beaucoup de temps à la lecture et relecture de ce livret : Rachel B., Sylvain, Dominique, Christian, Raymond, Jacqueline, Cécile, Nathalie, Hubert, Marie-Christine, Nicole, Laurent, Jean-Claude, Brigitte, Djamila, Évelyne, Rachel L., Ilham, Marie, Francine, Claude, Catherine, Marie, Frédéric, Franck, Valérie, Geneviève et Alain.

Juliette Dieusaert, présidente de l'AFAF, et son conseil d'administration, qui nous ont permis de nous inspirer de leur travail similaire déjà réalisé sous forme d'un classeur disponible sur leur site (www.ataxie.com).

Claire Déat, directrice de la MDPH des Deux Sèvres et Brigitte Melotto-Corbet de la CPAM de Toulouse pour leur textes ressources sur la prise en charge médicale et sur les MDPH.

« *Que tous en soient chaleureusement remerciés au nom de tous les malades, leurs familles et accompagnants. MERCI, 1000 FOIS MERCI, pour votre générosité et gentillesse.*

Si ce livret d'accueil permet aux lecteurs de mieux comprendre nos maladies et les aide à mieux les vivre, il aura atteint son objectif et ce sera le meilleur des remerciements que vous donnerez aux différents contributeurs à sa réalisation. Merci ».

Hubert Boeuf